In questo numero

In Copertina: ***Foto Dinale***

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 25.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XVIII - n. 4 - Ottobre-Novembre-Dicembre 2000
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombreeluci@tiscalinet.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma

Un Natale speciale

di **Mariangela Bertolini**

Se rileggiamo con cura il racconto di san Luca sulla nascita di Gesù, ci accorgiamo delle gravi difficoltà nelle quali si sono trovati Maria e Giuseppe. È un susseguirsi di segni di gioia e di timore, di esultanza e di sgomento, di chiamate e di risposte, di esitazioni e di coraggio.

* * *

Ogni volta che rileggo queste pagine, non posso fare a meno di vedervi riflessi i segni che accompagnano, da sempre, le nascite dei figli un po' speciali.

Mi viene spontaneo, allora, ricordare con voi, mamme e papà che ci leggete, che la celebrazione della nascita di Gesù — oggi vissuta con molta superficialità e poca riflessione — ci porta a meditare sulla storia della vostra vita accanto a un figlio così diverso da quello che avevate sognato e avreste desiderato.

* * *

A Natale tutti fanno festa in famiglia. Per ognuno di voi però, per ciascuna delle vostre famiglie, è una festa un po' malinconica. C'è chi si è abituato a far fronte alla presenza scomoda, difficile, impegnativa, di questo figlio. C'è chi non riesce ad adeguarsi e prova ancora un po' di rancore dentro di sé. C'è chi continua a lottare per fargli vivere una vita il più decorosa possibile. C'è chi non ce la fa più e vorrebbe passare la mano a qualcuno che lo sostituisca. C'è chi ancora si domanda il perché e si rivolta contro quello che gli è capitato e che, con il passare degli anni, diventa sempre più gravoso.

Vorrei tanto poter sedermi accanto a ciascuno di voi, la sera di

questo Natale: vorrei ascoltare il vostro cuore, così provato e così coraggioso, raccontare i tanti anniversari passati accanto a lui, nella gioia e nello sgomento; nella paura e nella fiducia; nella stanchezza e nella ripresa quotidiana.

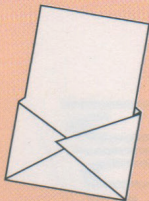
Vorrei con voi e con lui, cantare un canto di Natale che vi dica che non siete soli: che attraverso l'Amore che ci ha donato e continua a darci quel Bambino Gesù, abbiamo imparato che insieme si può sconfiggere la paura e la stanchezza, la delusione e la rivolta.

Così, costi quel che costi, — anche se vi sembrano solo parole — accogliete la stima e la riconoscenza di ognuno di noi: con la vostra vita incarnata nella dedizione al vostro figliolo, contribuite, non poco, alla pace e alla speranza di tutti gli uomini di buona volontà.

Auguri ai papà e alle mamme "coraggio" del mondo

In caso di neve, mettere le catene!

Marina Bianchi, la sua mamma e il cane vanno in montagna

Foto P. Pietrosanti

Dialogo aperto

Più natura

Grazie per il vostro numero sulla natura. L'ho sempre apprezzata come la grande «terapista» dei nostri amici disabili e non. E grazie a Mariangela Bertolini che nel suo editoriale ne ha messo in luce il carattere tranquillizzante, la possibilità di essere strumento di comunicazione, di intima gioia, di espressione di sé. C'è nella natura qualcosa di lenitivo e materno. Penso in particolare ai disabili gravi cui un verde giardino, un gruppo di alberi antichi o anche soltanto un mazzo di fiori possono portare sollievo e piacere. Penso alla piccola fontana zampillante in mezzo al cortile della casa di Trosly — là dove è nata la prima comunità di Jean Vanier — penso alla bellezza del suo canto lieve e gioioso e al refrigerio che sparge intorno a sé. Le cose belle che provengono dalla natura sono le più belle che esistono; vorrei che negli ospedali, nei laboratori di analisi ci fossero — ben protetti a causa dell'igiene — più fiori, più foglie d'edera cascanti e magari, appunto, nel cortile accanto una fontana di acqua zampillante. Vorrei che tutti i nostri amici disabili, i malati di mente, le persone in difficoltà, potessero godere spesso del refrigerio del contatto con la natura.

Maria Ricci

Il bisogno di parlare

Ciao, mi chiamo Anna Maria e sono una ragazza disabile: precisamente soffro di spasticità con disturbi motori. Sono due anni che conosco e leggo «Ombre e Luci» e finalmente ho trovato un giornale che parla di noi disabili in modo così affettuoso e magico. Leggendo «Ombre e Luci» spesso mi sono ritrovata a pensare che sarebbe meraviglioso se, oltre a limitarsi a parlare di loro, parlassero anche loro (disabili). Logicamente chi può!

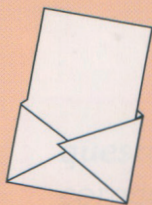
Mi spiego subito! Io ho sempre sentito il bisogno di parlare con qualcuno con le mie stesse difficoltà, per confrontarmi con loro e per stimolarci a vicenda, così da non sentirci soli nei periodi neri e freddi della nostra vita. Io vivo a Gaeta con la mia famiglia: Mamma, Papà, e tre fratelli di cui uno è il mio gemello; siamo una famiglia unita dove sono stata trattata sempre come una persona «normale» che era al corrente di tutto quel che succedeva in famiglia e dove si prendevano le decisioni importanti e non, tutti insieme.

E di questo li ringrazierò sempre.

Vorrei tanto far capire al mondo esterno il mio bisogno di trovare un ambiente così, che mi fa sentire «normale». Ma il mondo esterno delle volte si sente in diritto di decidere loro per noi; forse lo fanno perché credono che abbiamo bisogno solo di essere aiutati, amati e protetti. Invece noi vogliamo essere come gli altri!

Io ho 30 anni, da otto faccio parte di una comunità vicino a casa dove, oltre a vivere l'amicizia e l'aiuto fraterno, viviamo anche la dimensione lavoro insieme. Abbiamo costituito una cooperativa dove lavoriamo normodotati e noi disabili.

In fondo è un po' quello che ho sempre desiderato e infatti mi sento in colpa verso di loro, ma non mi sento tanto contenta di me stessa e di quello che faccio, provo delle gioie momentanee, ma spesso mi ritrovo con il morale sotto terra.

Forse sono io che chissà cosa voglio; ma il mondo dei

disabili è questo e a me sta troppo stretto e spesso mi soffoca.

Spesso mi dico: «Lascia che il mondo vada avanti e tu siediti e osservalo». Devo dire che per un po' funziona, ma poi il mio spirito combattivo riemerge e mi metto a lottare contro i mulini a vento.

Io vorrei tanto diventare una ragazza che nel suo piccolo possa guidare i disabili a riscattarsi e a far uscire il meglio di noi senza paure e senza condizionamenti da parte degli altri, in modo che indirettamente aiuto anche me stessa.

Nella mia esperienza di comunità, in parte già la vivo e posso dire che, quando ci ritroviamo insieme noi disabili, si crea un'atmosfera magica dove siamo noi stessi senza l'ansia di dover mostrare qualcosa a qualcuno. È grazie anche alla mia comunità che sto maturando queste cose. Infatti con loro tra gioie e dolore sto facendo passi avanti che in passato non avevo il coraggio di compiere, ma abbiamo ancora tanto da imparare loro da noi e noi da loro. Se qualche disabile e non, volesse scrivermi mi farebbe immensamente felice.

Un bacione e un grande sorriso

Anna Maria Carnelia
Via Australia, 4 - 04024 GAETA

Francesca

Francesca è nata a Firenze dove vive con i genitori e una sorella di anni 12. Francesca è affetta da idrocefalia: non vede, sente solo con l'orecchio sinistro ed è semisdraiata sulla carrozzina.

Il suo primo inserimento nella struttura pubblica è avvenuto all'età di sei anni in un asilo nido comunale; ha continuato la frequenza per tre anni e poi è passata nella scuola elementare dove è rimasta per il quinquennio.

All'età di quattordici anni è avvenuto l'ingresso nella scuola media. È stata accolta in 1° B, una classe formata da 20 alunni di cui diversi hanno frequentato con lei le elementari.

Questo permette a Francesca di stare con i compagni che già la conoscono e che possono rispondere adeguatamente ad alcuni suoi bisogni affettivi: essere toccata, essere tenuta in determinate posture, essere capita per compiere alcuni movimenti.

L'inserimento di Francesca nella nella scuola media non ha lo scopo di raggiungere obiettivi cognitivi, ma di far sì che l'alunna resti il più possibile insieme ai ragazzi di cui in qualche modo percepisce la presenza e la vicinanza fisica quando essi la toccano, l'accarezzano, le parlano.

In queste situazioni Francesca reagisce sempre positivamente: abbozza un sorriso, emette la voce, allunga la mano, si muove.

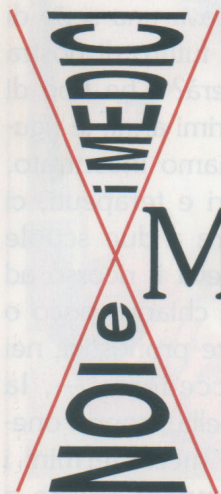
È il terzo anno che l'alunna frequenta la scuola media sempre con gli stessi compagni che continuano ad essere disponibili e affettuosi tanto che hanno prodotto delle poesie dedicate a Francesca, esprimendo i loro sentimenti di affettività e il "sentire" la sua presenza attivamente e come fattore di crescita insieme, (Ombre e Luci spera di poterle presto pubblicare).

Nell'ambito delle occasioni didattiche sono state organizzate per la classe attività di musica etnica coinvolgendo l'alunna mediante l'udito e il tatto, canali che utilizziamo per tenerci in contatto con lei, comunque si consolida un tessuto di relazioni sempre più ampio intorno a Francesca.

Giovanna Romano,
Vanna Graziani

Ecco il nostro indirizzo E-mail:
ombreeluci@tiscalinet.it

NOI e i MEDICI

L'incontro con i medici visto da una giovane mamma

Medici o stregoni?

di Carlotta Fonzi Klieman

È una domanda che può sembrare provocatoria, ma vuole essere solo un modo per sottolineare quel diaframma, talvolta molto sottile, che separa nei desideri di un genitore in cerca di risposte la figura del medico, così come viene intesa nella nostra cultura occidentale, da quella dello stregone. In realtà per molto tempo, e ancora oggi in quelle culture definite spregiativamente «primitive», il ruolo dello stregone all'interno della comunità è stato quello di accogliere in sé, empaticamente, il dolore del malato e dei suoi familiari. Nel corso degli anni, mi sono sorpresa ad immaginare un rapporto con i medici che presentasse anche questa caratteristica, oscillando fra l'attesa di risposte scientificamente attendibili e di un «padre» che si facesse carico della mia angoscia. Spesso non ho trovato né l'una né l'altro, imparando a mie spese, e purtroppo a quelle della mia bambina, che una spiegazione all'imponderabilità della natura non sempre può esserci, ma è importante diventare interlocutori consapevoli nel rapporto con il medico. Una delle prime sensazioni che ricordo è il senso di colpa. A tre mesi, Dafne era ricoverata in uno dei maggiore ospedali pediatrici italiani e nessuno riusciva a trovare la causa delle sue crisi convulsive e del suo terribile arresto cardio-respiratorio. Mi chiamò la genetista, sorridente e gentile, e aprì davanti a me grossi libroni pieni di fotografie e descrizioni di sindromi. Poi cominciò un curioso interrogatorio: com'era composta la mia famiglia? Quale tipo di educazione? Titolo di studio? Che lavoro svolgevo? Era colpita dai miei tratti somatici orientaleggianti — ereditati da mio padre e peraltro non trasmessi a Dafne — che mi fece confrontare con quelli di certe fotografie: i soggetti erano affetti da sindrome oculo-digito-facciale, e il loro ritardo mentale medio-grave. Così, d'un tratto, l'«esostismo» di famiglia si traduceva in un'eredità genetica micidiale. Anche se venne presto scartata questa sindrome, di fronte ad una patologia sempre più articolata e all'assenza di altra diagnosi, si inseguì l'ipotesi disgenica in varie altre sedi. Anche questo ricordo si è scolpito nella memoria: il genetista di un noto ospedale romano, confrontando i sintomi di Dafne con una serie di tabelle (sembrava il gioco dei bussolotti), alla fine sparò «Sindrome di Rhett». Alle nostre domande, risposte vaghe e sguardo sfuggente...

Mio marito allora trova su Internet una descrizione che sfida il più cupo pessimismo: la sindrome colpisce le femmine, comporta la perdita progressiva delle competenze fondamentali, conduce nella maggior parte dei casi alla morte nell'adolescenza. Solo il «patto di non belligeranza» fra medici impedì a un luminare di liquidare quest'ultima diagnosi con un bell'insulto diretto al collega. Forse Sindrome di Angelman? Altro consulto con il grande genetista americano, ricerche nell'unico centro specializzato vicino a Pisa, altri tormenti per Dafne e per noi. Niente, nessuna evidenza. Perfino la percentuale di rischio per eventuali altri figli variava, a seconda degli esperti, fra un massimo del 4 e del 25%. Del resto, sembra che il 40% dei soggetti con handicap abbia solo una diagnosi descrittiva. A questa ostinata ricerca di cause, che sgombrasse il campo da colpe inesistenti e che soprattutto potesse facilitare una terapia riabilitativa più mirata, si accompagnava una serie di interrogativi pressanti sul futuro di nostra figlia: «Camminerà? Parlerà? Che tipo di vita potrà avere?» Per i primi anni, le figure professionali che abbiamo incontrato, specialisti, neuropsichiatri e terapeuti, ci sembravano appartenere a due scuole distinte: la prima prevedeva il ricorso ad una formula magica, che chiariva poco o nulla — «È presto per fare pronostici, nei bambini tutto può succedere» —, la seconda era orgogliosa della propria onestà e comunicava senza mezzi termini i pareri più funesti. (Si impara presto a subire la terminologia scientifica, e a conoscere l'impatto psicologico delle parole, dei giri di frase).

Ricordo anche la mia perplessità di fronte ad una terapista che, al momento di iscrivere Dafne al Nido, riteneva ingiustificata la richiesta di sostegno. Fra le righe, mi riteneva reponsabile di imporle l'etichetta di diversa che l'avrebbe emarginata per tutta la vita. L'obiezione mi sembrava pretestuosa, colpevolmente ideologica e dannosa per Dafne. Non mi sono lasciata dissuadere, e l'insegnante di sostegno è stata utilissima.....

In realtà, anche noi avremmo avuto bisogno di un sostegno, anzi di uno stregone o di uno sciamano. Di qualcuno che avesse saputo prenderci per mano nei periodi più critici, aiutati nelle decisioni, confortati nel nostro smarrimento.

Nel tempo molte risposte sono fornite dai fatti, e l'ansia di una verità astratta si tramuta in piccole verità, più concrete, che sconfessano o confermano le varie previsioni sullo sviluppo della bambina (ad esempio cammina ma non parla). Le sue capacità motorie e cognitive sono state osservate, misurate, catalogate. Emotivamente, la certezza di averla sottoposta a

troppi esami, ricerche, degenze ospedaliere talvolta superflue non riappacifica con se stessi né assolve l'atteggiamento di medici troppo inclini a fidarsi, ed abusare, dei mezzi diagnostici. Perché accanirsi su un esserino indifeso? Che cosa provava Dafne? Che cosa pensava? Quanto capiva di ciò che le toccava subire? Confesso di essermi anche domandata se non fosse giusto provare altre vie, affidandoci a qualcuno che non praticasse la medicina tradizionale. Avrei desiderato una persona dal «soffio divino», capace soprattutto di fornirci una chiave d'accesso al mondo interiore di Dafne. (Non l'ho mai fatto, poiché è difficile mettere a tacere la propria razionalità a favore di qualcosa così estraneo alla nostra cultura).

Rispetto alle nostre peregrinazioni da un centro all'altro, da un medico all'altro, la sensazione più pervasiva è infatti quella che, dopo tante indagini, ciò che sfugge non è tanto il perché, ma il come. In tanti hanno osservato Dafne, pochissimi l'hanno capita. (Il commento recente e azzeccato, da parte di uno psicologo che l'ha vista una sola volta, è stato: «Dafne è una persona enigmatica»).

L'eccessiva specializzazione medica provoca spesso, e non solo nel nostro caso, una visione frammentaria del problema, con il risultato che è difficile trovare una figura che proponga un'interpretazione dei dati clinici e una prospettiva sul futuro, un aiuto concreto nel gestire una situazione in divenire. Finalmente, dopo lunghi anni, ho imparato a non aspettarmi più risposte ai perché, ma interventi finalizzati a costruire una vita che sia per lei e per noi il più felice possibile. Le richieste, da parte di genitori che hanno bisogno di aiuto, sono molte e non facilmente esaudibili. Eppure, è dalla notte dei tempi che l'uomo si rivolge ad un suo simile per alleviare la sofferenza, e quello fra medico e paziente è tuttora uno dei rapporti più complessi e tormentati. Le risposte della scienza non sono ancora sufficienti (e quale scienza, oltretutto?), e medici e famiglie non fanno che rispecchiare la grandezza e la meschineria umane.

L'incontro dei genitori con il medico visto da una neuropsichiatra

NOI e i MEDICI

Perché non ci capiamo?

di *Adriana Duci*

Quando nel percorso esistenziale di una persona e della sua famiglia irrompe una malattia psichica o organica invalidante, l'incontro dei famigliari con il medico per conoscere e divenire consapevoli di quanto sta accadendo, è un momento carico di aspettative, angosce, incertezze destabilizzanti, conferme spesso dolorose. Tale incontro dovrebbe avviare un intero processo e non rimanere un momento isolato che vede il medico impegnato nell'informazione di elementi che sanciscono una realtà definita e definitiva, con la conseguenza di provocare un effetto paralizzante. Dovrebbe essere piuttosto un processo di costruzione di una realtà condivisa a partire da quel determinato disagio. Spesso tale processo non si avvia a causa delle molteplici difficoltà che insorgono sia in chi deve accogliere la diagnosi, sia nel medico che si fa carico di comunicarla e di evidenziare gradatamente nell'orizzonte esistenziale dell'intero sistema familiare i bisogni della persona colpita. Realtà complesse e pesanti assumono una connotazione di concretezza: la persona perde la sua autonomia e indipendenza per divenire una persona di cui è necessario occuparsi, gli altri familiari si fanno carico del suo disagio, gran parte delle risorse emotive e concrete del nucleo familiare devono essere utilizzate per affrontare la nuova realtà.

È inevitabile allora che insorgano reazioni difensive come la negazione del disagio, l'ipercoinvolgimento o il distanziamento. Nel caso di ipercoinvolgimento le abitudini si organizzano intorno alla persona bisognosa di cure con elevati livelli d'ansia da parte dei familiari e conseguenti pressioni sui curanti relative al desiderio di terapie «magiche». Nel caso di distanziamento le responsabilità terapeutiche ed assistenziali sono delegate interamente ai medici o alle istituzioni sanitarie.

Da parte sua il medico confrontandosi con una realtà rispetto alla quale la pro-

spettiva di una vita «normale» è improbabile, può tendere a sentirsi sollevato da un'impresa terapeutica difficile; è come se dicesse: «la malattia è grave, non posso fare nulla», proprio nel tentativo di fronteggiare sentimenti di impotenza e frustrazione. Egli, inoltre, può avere la propensione ad occuparsi del corpo fisico, tenendo in scarsa considerazione le situazioni di vita della persona e i suoi bisogni in termini di emozioni e affetti, mostrandosi evasivo, frettoloso, a volte freddo.

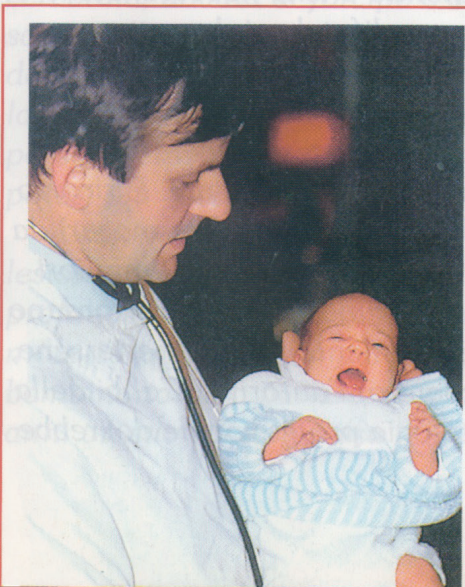
Bisogna infine considerare che, il declino di uno stile di vita comunitaria ha determinato il venir meno del buon vicinato, della famiglia e della Chiesa, nel prestare ascolto, cura e sicurezza e l'inevitabile subentrare della struttura ospedaliera, con il risultato di accentuare la distanza tra chi soffre e chi è «sano».

Affrontare ed accogliere tutte queste difficoltà è possibile, ma solo se l'incontro con il medico assume la qualità di un incontro tra persone disposte ad entrare in relazione tra loro: dire una verità non può prescindere da una sana relazione con chi deve accogliere questa verità.

Il medico ha il compito di accogliere la sofferenza della persona, indipendentemente da quanto sia invalidante la sua malattia, e accogliere vuol dire decifrare questa sofferenza, darle un nome, riproporla in modo accessibile indicando anche i mezzi per risolverla o ridurla.

L'incontro con il medico diventa allora comunicazione dove c'è spazio per la competenza, l'informazione e l'intervento, ma anche per la continuità, per l'ascolto e la disponibilità. La comunicazione diventa relazione dove vengono veicolate emozioni che necessitano di essere accolte e elaborate. La partecipazione emotiva poi, a partire da una realtà «diversa» che richiama fortemente la dimensione del limite, può consentire di accedere alla dimensione della trasformazione.

Il medico potrà accettare il limite della medicina «che guarisce» considerando la fragilità della vita, ma chi ha incontrato la dimensione del limite avrà nel tempo, non solo la possibilità di intraprendere un percorso drammatico, irreversibile, carico di incognite e senza apparente via d'uscita, ma anche quella di attivare trasformazioni creative a volte con evoluzioni sorprendenti.

Il confronto con il limite sia per il medico, sia per chi è preso in cura, pur iniziando con una crisi che spezza un equilibrio stabile evocando vissuti di perdita, di solitudine, a volte di morte, diviene un'opportunità, l'opportunità di scoprire il dono reciproco di sé e dell'altro, dono prezioso che matura nella sofferta consapevolezza del limite.

(Le foto delle pagine 5-9 sono di "Anch'io" e "Ombres et lumière".)

Un padre scrittore racconta la sue esperienza con i medici

Nati due volte

di *Giuseppe Pontiggia*

Da «Nati due volte» di Giuseppe Pontiggia. Mondadori.

TUTTO E NIENTE

«Parto distocico» mi dice il medico in corridoio, evitando di guardarmi. Obeso, il respiro affannoso sotto i baffi spioventi, le pupille fisse, sembra un grosso topo in procinto di fuggire.
«Cioè ?»
«Distocico, gliel'ho detto».
Alza gli occhi su di me, per avere la conferma che non ho capito.
«Che complicazioni ci sono?»
«Tutto e niente. Il rischio più grave è l'anossia».
«Cioè che non respiri?»
«In un certo senso» mi concede infastidito. «Comunque il battito è regolare, per ora non è il caso di intervenire.»
«Intervenire come?»
«Taglio cesareo. Però il vostro ginecologo non vuole. È contrario».

LA SFERA DI CRISTALLO

È l'immagine prediletta da quei medici che dicono di non averla, quando non vogliono pronunciarsi sul futuro. «Avessi la sfera di cristallo!» sospirano, corrugando la fronte con una perplessità che immaginano sapiente. Oppure: «Mica abbiamo la sfera di cristallo!», con una intonazione più rozza e corporativa.

Li ho odiati per anni. Si rifugiano dietro una metafora proverbiale, stremata dall'uso, svuotata di ogni attendibilità anche fiabesca, come dovessero difendersi da pretese insensate, mentre sono solo richieste d'aiuto, appelli alla speranza, fughe nel futuro per liberarsi dalla disperazione del presente. E ricorrono ad una frase imparata magari da un primario (le fatuità dei migliori sono le testimonianze che ricordano più tenacemente), per annettersene, in incognito, l'autorità. L'alibi della deontologia professionale dovrebbe

mascherare questa interruzione del dialogo. Ma i pazienti, e i loro parenti, non vi hanno mai creduto. Nella sfera di cristallo intravedono non l'aleatorietà di divinare il futuro, ma la viltà di sottrarsi a una analisi penosa e dura, a un confronto impegnativo e doloroso. Quei medici, più competenti e umani di loro, che sanno affrontarlo, non se ne sono mai pentiti.

Ricordo il professore che, tre mesi dopo il parto, dietro la scrivania del suo studio, ci aveva rivelato la verità, ovvero quello che pensava. Aveva riflettuto a lungo prima di rispondere, in una penombra carica di angoscia. Non era ricorso alla sfera di cristallo. Più esperto di medicina e di uomini che tanti suoi colleghi, ci aveva detto, con voce pacata e ferma, guardandoci negli occhi:

«Non posso prevedere come diventerà vostro figlio. Posso fare alcune ipotesi ragionevoli.

«La più ottimistica. La sofferenza cerebrale, dovuta al forcipe e alla scarsità di ossigeno al momento della nascita, si riassorbe. Non ha lasciato tracce consistenti. I disturbi possono essere marginali. Non è l'ipotesi più probabile.

«Vediamo l'ipotesi mediana. Le lesioni cerebrali, anche se non profonde, hanno intaccato i centri motori e quelli del linguaggio. Il bambino tarda a parlare, se a tre anni un suo coetaneo usa mille parole, lui ne sa dire cento. L'andatura sarà imperfetta, la manualità difettosa. Però è intelligente, presenterà solo forme di immaturità dovute anche alla parzialità della sua esperienza.

«Passiamo all'ipotesi più negativa. L'elettroencefalogramma è troppo precoce per essere attendibile e non ha rivelato la gravità delle lesioni. Le alterazioni della motilità e della intelligenza sono più forti del temuto. Non è l'ipotesi più probabile, secondo me.

«Però posso sbagliarmi. Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà una esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati.

«Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro».

Grazie, a distanza di trent'anni.

Una mamma scrittrice racconta la sue esperienza con i medici

Blessings

di *Mary Craig*

Da Blessings di Mary Craig. Edizioni S. Paolo

DISPERAZIONE

...Quando venne il nostro turno e mi fu detto di attendere l'arrivo del medico scolastico, mi piegai all'ineluttabile. Dopotutto era solo una visita di routine.

Ma non fu come mi aspettavo. Ho spesso sperato che il medico scolastico che venne a vedere Paul quel giorno non fosse tipico del suo genere. Stava lì sull'uscio di casa: una donna corpulenta, pesante, in abiti sportivi, con l'ampio petto addirittura fremente per l'eccitazione. Non ci eravamo mai viste prima, ma lei si dispensò dalle presentazioni. Avevo fatto appena in tempo ad aprire la porta che mi annunciò con grande fervore: «Non vedo l'ora di esaminare suo figlio. Lei pensa che possa essere cretino?" Fui travolta da una rabbia cieca, e non so cosa avrei dato per sbattere la porta o, meglio ancora, il mio pugno serrato sul suo viso allegro. Com'è possibile che dei medici, che presumibilmente si avviano alla loro carriera perché pensano di poter guarire gli altri, diventino tanto spesso insensibili al dolore? Per anni Paul ed io siamo stati solo oggetti da esaminare al microscopio, due casi di momentaneo interesse per la medicina. Pare che non sia mai venuto in mente a nessuno (e comunque la cosa non sembrò rilevante) che eravamo anche esseri umani sensibili che potevano ricevere delle tremende ferite. Fu difficile imparare a essere una non-persona, ma lo feci in fretta. Costruire una dura corazza in cui rifugiarmi fece parte del processo di apprendimento. L'unico modo sicuro per proteggermi dal male era rifiutare di essere ferita, rifiutare di notare, rifiutare di prendermela. I normali sentimenti umani stavano diventando un lusso che non mi potevo permettere.

(continua a pag. 17)

«NESSUNO ESCLUSO»

È POSSIBILE RACCONTARE UNA STORIA CON UNA SEQUENZA DI FOTOGRAFIE E POCHE RIGHE DI SPIEGAZIONE?

I RAGAZZI DEL LABORATORIO *L'ALVEARE*, CORAGGIOSAMENTE, HANNO TENTATO L'ESPERIMENTO E CI OFFRONO UNA STORIA CHE È LA STORIA DI NATALE MA ANCHE UNA STORIA DEI NOSTRI GIORNI.

Testo: Penna blu
Foto: Bice Dinale
Organizzazione: Tutti gli amici del Laboratorio.
Attori: tutti i ragazzi del Laboratorio.

(Gli angeli sono spariti. Restano i pastori, in piedi attoniti.)

Alcuni pastori. «*Miracolo! Miracolo! Erano gli Angeli del Signore!*»

Pastore: «*Gli angeli hanno chiamato proprio noi. Dobbiamo andare a salutare il Messia*»

Capo pastore: «*Tutti vogliamo andare, ma chi resterà a sorvegliare il gregge e le nostre tende? le donne forse?*»

Tre pastorelle: «*No, noi verremo con voi. Quel bambino e sua madre hanno bisogno di noi*»

Secondo pastore: *«Forse ho trovato la soluzione. Tu Giovanni, sei di un altro paese. Non sei della nostra razza. Il Messia è nato per noi: tu potrai restare a guardia del gregge».*

Capo pastore: *«Vi aiuterà Marta che è vecchia e con il bastone non può camminare a lungo».*

Terzo pastore: *«E tu, Mattia, non sai parlare bene, non hai capito nemmeno il messaggio degli angeli. Anche tu sarai più utile qui».*

Il pastore anziano: *Ed ora avviamoci senza altri indugi». (Tutti i pastori si avviano tranne Giovanni, Mattia e Marta).*

Giovanni: «Amici, ci hanno lasciati soli ma non dobbiamo arrenderci. Al mio paese ho studiato i messaggi delle stelle. Conosco la strada per Betlemme, vi condurrò io e vedremo Gesù...».

Marta: «E io, che sono vecchia e malata, ho letto tante volte le scritture sante...saprò come salutare il Messia per tutti noi. Andiamo anche così, a mani vuote....

Mattia: «Io non so parlare tanto bene ma sono forte. Le mie gambe cammineranno anche per te, Marta, e quando sarai stanca ti porterò tra le mie braccia».

(Intanto il corteo degli altri pastori giunge alla capanna chiusa: Maria e Giuseppe sono sulla porta della capanna senza il Bambino).

Pastore: «Gli Angeli e la stella ci hanno condotto da voi. Vogliamo adorare il Bambino».

Maria: «Vi attendevamo con gioia: ma perché non siete venuti tutti? Dove sono Mattia, Marta e Giovanni?»

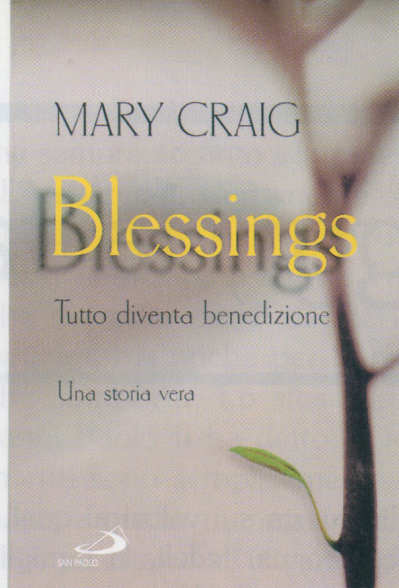
Pastore anziano: *«Li abbiamo lasciati a guardia del gregge e delle tende...»* – Maria: *«Non lo sapevate che Gesù è venuto per tutti? Soffrirà nel suo cuore se non li vedrà con voi. Li ama tantissimo, come ama voi.*

Una pastorella: *«Che sciocchi siamo stati. Torniamo a chiamarli in fretta.*

(Il corteo dei pastori si avvia per tornare indietro ma sopraggiungono i tre esclusi).

Giovanni: *«Ci cercavate? Eccoci. Io ho indicato la strada».* Mattia: *«Io ho aiutato Marta e l'ho portata sulle mia braccia quando era stanca».*

(Ecco finalmente Giuseppe e Maria con in braccio il Bambino. I pastori offrono i loro doni. Marta prega in ginocchio.)

Il dottor W. era diverso da tutti gli altri. Non trattò Paul solo come un ennesimo caso interessante, ma come una persona; e non specificò i sintomi clinici come se Paul fosse un oggetto inanimato, ma selezionò poche aree limitate dove ci poteva essere qualche speranza. Non solo esaminò Paul minuziosamente, ma si guadagnò la sua fiducia e la sua confidenza e, per quanto era possibile, anche il suo affetto.

Si legge tutto d'un fiato

Mary Craig
BLESSINGS - Tutto diventa benedizione
Edizioni S. Paolo, pp. 163

La parola «blessings» significa "benedizioni". Questo libro racconta la storia di una famiglia inglese che aveva tutto, un buon lavoro per i genitori, salute, agio di vita, istruzione e che alla nascita di due figli disabili sembrò andare alla deriva. Ciò che ne conseguì (avvenimenti, amicizie, crescita personale) deve essere letto: l'esperienza vissuta dall'autrice dimostra che la speranza e la serenità possono essere raggiunte anche nella sofferenza e che questa può essere mitigata o superata e trasformarsi in benedizione. Tutto diventa benedizione dice il sottotitolo del libro e non c'è dubbio che questo sia un cammino faticoso, pieno di difficoltà, e per alcuni di noi impossibile, ma è stato sperimentato da tanti e deve incoraggiarci. Nel percorrerlo non si è soli. Racconta questa mamma: «Mi sembrò all'improvviso che qualcuno mi tenesse ferma, impedendomi di cadere ulteriormente, mentre una voce dentro di me diceva: c'è un modo per uscirne, ma devi trovarlo fuori da te stessa. Ricorda che io sono qui, nell'oscurità. Non sei mai sola».

Nel libro non vi è nulla di retorico, è un libro scritto bene, facile e intenso e si legge in un volo. Molti genitori di ragazzi disabili vi si riconosceranno e sarà fonte di speranza e di pazienza non solo per educatori e professionisti, ma per tutti. Dice l'autrice: «Fu quando avevo rinunciato alla speranza di arrivare in fondo che mi balenarono in mente con lucida chiarezza alcune parole che avevo letto tempo addietro: la nostra tragedia non è il soffrire, ma lo spreco della nostra sofferenza. Sprechiamo l'opportunità di accrescere la nostra compassione». E più avanti, ricordando il momento della nascita del secondo figlio disabile: «Adesso si trattava di imparare ad accogliere dentro di me questo nuovo dolore perché potesse diventare creativo. Per far questo avrei dovuto affrontare la realtà a testa alta, senza nascondere nulla, non esagerando né minimizzando. Vedere la mia situazione esattamente com'era, e andare avanti di lì: ecco il segreto».

Natalia Livi

Oggi, la famiglia...?!

Da un'inchiesta sui valori ai quali i giovani restano più fedeli, la famiglia è risultata essere il più importante. Ma, ai nostri giorni questa famiglia tanto evocata, è anche malridotta e rinnegata. E allora non è forse da riscoprire questa famiglia?.

Ci sono ragazzi, oggi, che hanno fratelli e sorelle nati da una nuova unione del padre o della madre e li amano come se fossero figli di entrambi i genitori: lo stesso sangue non è più un valore assoluto? Anche l'importanza del cognome è rimessa in discussione.

Che cosa dobbiamo scoprire ancora di questo mondo sconosciuto che è oggi la famiglia tradizionale? Si sogna di essere nati in una famiglia, si desidera creare una famiglia e a volte ci si rinuncia per una scelta personale. Certamente la famiglia è una delle prime realtà di cui l'uomo ha bisogno e i giovani hanno ben ragione di aggrapparvisi, di credervi e di evocarla. Per meglio valutarne la bellezza non basta constatare la sofferenza di tutti quelli che non ne hanno una o che non sanno nemmeno cosa essa sia? Genitori, fratelli e sorelle ma anche zii e zie, tutti quelli che ritroviamo in occasione di un lutto o di una festa di famiglia, ci sono di grande sostegno.

La base della famiglia è la relazione. La relazione tra madre e padre costituisce il legame con i figli. Ma se si considera la famiglia come frutto, conseguenza e scopo di una relazione, bisogna avere il coraggio di andare più lontano, di scoprire chi è veramente all'origine della famiglia. Chi per primo ha vissuto la condivisione, lo scambio e la comunione, chi se non Dio? Dio è la prima famiglia. Si potrebbe parlare all'infinito sulle famiglie di ogni genere che si incontrano oggi. Non troveremo mai la risposta ad ogni loro problema. La famiglia deve essere guardata come la guarda Dio stesso, con comprensione e tenerezza. «Io non sono venuto per chiamare a me i giusti ma i peccatori. Io desidero la misericordia non il sacrificio». (Mtt. 9,13).

Come un tempo si pensava che la famiglia fosse, prima di tutto, un successo dal punto di vista delle relazioni umane, della durata nel tempo e, a volte, delle finanze, noi scopriamo oggi che la famiglia è veramente riu-

scita quando, al suo interno, sono riconosciute ed accettate differenze e debolezze, quando si sceglie di amarle invece di condannarle. Ogni famiglia deve essere guardata come un progetto di Dio. È lui che la protegge e l'ama attraverso tutte le difficoltà. Sì, la famiglia è bella quando è riuscita. È bella anche quando è provata. È bella ogni volta che l'amore vive nel suo cuore. È bella anche quando nel divorzio, i genitori che si separano lo fanno con tanto rispetto ed amore in modo che il loro impegno comune può proseguire anche se in maniera diversa (in una nuova situazione.) Questo può accadere solo quando si sa guardare più lontano e si vogliono salvaguardare i veri valori.

Dio è amore: osiamo guardare il Suo cuore. Lui non sarà mai dalla parte della durezza e dell'esclusione ma sempre accanto alla misericordia e alla tenerezza. Certamente oggi, nella nostra società, la famiglia occupa un posto eccezionale sia per l'attrazione che esercita, per il desiderio che fa nascere, ma anche per la reale fatica che comporta. Lo stesso papa Giovanni Paolo II ha detto: «Oggi i veri martiri sono semplicemente tutti quei papà e quelle mamme, quei giovani che accettano di vivere il Vangelo, come possono, là dove si trovano».

Nei tempi passati si sognava di donare la propria vita partendo per luoghi lontani, oggi si alimenta e si diffonde la Buona Novella di Cristo in una quotidianità piena d'amore, di bontà e di gioia. Ogni famiglia, nella sua particolarità, con le sue gioie e con le sue pene, può testimoniare questa volontà di essere segno, testimone e martire di Gesù Cristo. Il cuore più profondo della famiglia consiste non tanto nel guardare a Dio quanto nel lasciarsi guardare da Lui. Non c'è famiglia che non nasca dal cuore di Dio. Lui solo è l'origine della paternità. È Lui ad esprimerla attraverso il dono che lui stesso ha creato, il dono della maternità. È ancora lui che invitandoci a divenire come bambini, ci ricorda che tutto ha avuto inizio da suo Figlio.

Dio, Padre, Figlio e Spirito Santo, è questa la famiglia che dona significato e speranza a tutte le nostre famiglie.

(DA ALLELUJA ARCHE N. 6/2000)

André Roberti

UN CONDOMINIO SPECIALE

È stato un vero piacere conoscere una casa famiglia che è nata anche grazie a un articolo di Ombre e Luci di tanti anni fa, ma soprattutto grazie ad un gruppo di amici «speciali» e la volontà di Luigi Vittorio Berliri. La decisione era stata presa molti anni fa, le difficoltà furono tante e sono ancora presenti, ma con tenacia e pazienza questo piccolo gruppo di amici è riuscito qualche mese fa a inaugurare CASABLU.
La sorpresa è stata piacevolissima: CASABLU non è una casa a sé stante, lontana da un centro abitato, ma si trova in una bella zona del quartiere Nuovo Salario a Roma, in un elegante condominio.
Si tratta di due appartamenti collegati da una scala interna: case di due «famiglie» autonome, ma con la possibilità di avere contatti fra loro. Uno degli appartamenti dà su un bel giardino di proprietà. Il presidente dell'associazione, Luigi Vittorio Berliri, vive con la sua famiglia in un appartamento adiacente. La casa è arredata in maniera semplice, ma con molto gusto e voglia di creare «casa». Dappertutto si sente la voglia di fare le cose per bene e con amore, senza lusso. E non solo la sistemazione della casa è accogliente, qui ci sono cinque ospiti disabili che mi accolgono con calore e che dimostrano tutto l'orgoglio che provano per la loro nuova abitazione: Maria Grazia oggi finalmente contenta di aver trovato il posto che fa per lei, Antonio che ha deciso di non frequentare più il centro diurno ma di seguire la vita quotidiana della comunità e Roberta che di gioia di vivere ne ha da vendere…
Dopo avere incontrato gli operatori e i

ragazzi abbiamo fatto una chiacchierata con Luigi Vittorio Berliri per soddisfare alcune nostre curiosità.

– Come è nata CASABLU?

CASABLU è un progetto di «Spes contra spem», una cooperativa sociale fondata nel 1992 per impulso di Mons. Salvatore Boccaccio, allora vescovo di zona. Cercavamo di capire quali potevano essere i bisogni di questo quartiere e ipotizzammo delle risposte da dare come cristiani. Decidemmo di creare una cooperativa di laici che si impegnasse politicamente nel quartiere, al servizio della città. Ci occupammo di quattro progetti: anziani soli, terzo mondo, disagio giovanile, handicap. Per quanto riguarda quest'ultimo creammo un giornalino interparrocchiale e promuovemmo due incontri che portarono alla creazione

di una Consulta circoscrizionale. A Roma fu la prima Consulta di questo genere con poteri consultivi per tutto ciò che riguarda l'handicap. Io avevo lavorato tanti anni come volontario nelle case famiglia. Lo avevo fatto volentieri, ma sentivo che non sempre le persone che vi lavoravano venivano valorizzate e che si poteva fare di più. Tra noi amici, soci di «Spes contra spem», a un certo punto ci chiedemmo: «È possibile creare una casa famiglia?» Fu allora che mi venne in mente di andare a cercare quell'articolo di «Ombre e Luci» (1).

Decidemmo di metterci a lavorare: ci fu una lunga ricerca della casa adatta e disponibile: il fatto che siamo in un grande condominio ci ha procurato delle difficoltà con qualche condomino (altri invece sono disponibilissimi e ci aiutano). La legge invece prevede la creazione di case di questo genere pretendendo alcuni fattori obbligatori come per esempio la presenza di un giardino, di bagni adatti per disabili, ecc. Seguì la ristrutturazione per renderla agibile per persone disabili. Finalmente accogliemmo i primi cinque ospiti e per Natale ne aspettiamo altri. Il Comune ci dà 210.000 lire al giorno per ognuno di loro. L'attività viene svolta sotto il controllo dell'Azienda Sanitaria Locale. La scelta degli operatori è di CASABLU. Abbiamo incominciato a cercare il personale prima ancora di cercare la casa. Ho fatto decine di colloqui scegliendo fra gli inserzionisti che si proponevano per questo lavoro. Assumiamo solo perso-

ne qualificate e soprattutto chi ha molti anni di esperienza di case famiglie o di assistenza domiciliare. Chiediamo un certo tipo di sensibilità, di capacità di empatia, di relazione: chiediamo qualcosa in più del fatto di saper fare una buona assistenza. I soldi, anche se sembrano tanti, non ci bastano per arrivare alla fine del mese. Per questo un operatore si trova a volte anche a dare una mano per passare lo straccio nei bagni.

– Come passate le giornate?

Qui si fa esattamente quello che si fa in una famiglia. C'è chi rimane a casa, chi va a fare una passeggiata o l'ippoterapia, chi frequenta i gruppi parrocchiali e i centri diurni. Cerchiamo di fare in modo che ognuno di loro possa scegliere e autodeterminarsi. C'è una grossa collaborazione a livello di persone. Ci teniamo anche molto ad essere una struttura laica: non discriminiamo nessuno in base al suo credo e non imponiamo il nostro a chi entra in CASABLU.

Facciamo costante riferimento al medico di zona, allo psichiatra, al neurologo e via dicendo. Abbiamo un educatore per ogni piano della casa, un'assistente sociale per tutti, un operatore ogni due persone disabili, una cuoca e sette obiettori di coscienza che lavorano a turno. Ci sono numerosi volontari, che non possono sostituire i professionisti, ma che ci danno una ricchezza enorme nella presenza e nell'amicizia. L'assistente sociale e

gli educatori si occupano del contatto con le famiglie, con i centri esterni, le parrocchie, la ASL e il Comune. In pratica lavoriamo in equipe lei, l'educatore ed io a seconda delle cose che ci sono da fare.

– Quale è stato l'iter seguito da questi disabili per ottenere l'accoglienza?

È il Comune che sceglie gli ospiti di CASABLU. La domanda di accoglienza deve essere fatta, con raccomandata con ricevuta di ritorno, al Comune di Roma – V Dipartimento – Unità Operativa Area della solidarietà – Servizio Handicap – Via Merulana, 123 – 00185 Roma. Parallelamente deve essere fatta all'assistente sociale della ASL di zona. Il Comune mette la domanda in lista di attesa e chiede alla ASL una relazione dettagliata sulle condizioni del richiedente e sulla tipologia di struttura più adeguata alle sue condizioni. Si forma così una graduatoria in base alla quale il Comune darà la sua approvazione.

– Come trovate i fondi, gli aiuti?

Dal punto di vista dell'orgoglio e della dignità personale io penso che una struttura come questa dovrebbe essere a carico totale dello Stato e non della beneficenza dei singoli. Ma se tante persone non ci avessero aiutato non ce l'avremmo mai fatta! L'aiuto che ci è arrivato fino ad ora è enorme. Ma abbiamo deciso che per pagare gli stipendi non avremmo usato i soldi delle donazioni. Questa casa è progettata per dodici persone, ma oggi ce ne abbiamo solo cinque e la situazione non è facile fino al punto che molti di noi si sono volontariamente ridotti gli stipendi.

– Quali fattori importanti hanno permesso la nascita e la crescita di CasaBlu?

– **un progetto politico:** un comune che ha deciso di fare 30 case famiglia, una per ogni circoscrizione;

– **un piccolo gruppo di persone,** volontari e soci di una cooperativa, che si mette a lavorare, con caparbietà ed impegno, a questo progetto;

– **un gruppo grossissimo** (cinquecento persone) di amici e conoscenti che, anche livello economico, ha reso possibile il progetto perché ha creduto in esso e in noi.

– **una forte situazione di bisogno** fra le persone del territorio.

– Non ultimo, anzi il primo, **lo Spirito Santo,** che ha fuso tutti questi fattori e ha reso possibile la nascita di Casa Blu.

Questi cinque punti sono tutti importanti. Ognuno di essi da solo, non va da nessuna parte.

Io dico sempre a tutti: «Venite a vedere!»

Huberta Pott - Natalia Livi

(1) Cfr. «*Comunità alloggio*» di M. BERTOLINI (OL 53) e «*Come progettare una comunità*» di M. BARTESAGHI (OL 58).

UN LIBRO DI JEAN VANIER

JEAN
VANIER

PIEMME
Religione

Nostalgia di comunione

di *Lucia Bertolini*

Mi sembra di non avere mai conosciuto una persona esente da questo desiderio di accoglienza totale, di accettazione incondizionata, che mi viene spontaneo chiamare **nostalgia di comunione.** Nostalgia perché all'inizio della nostra vita terrena c'è un grembo materno ad accoglierci e forse anche perché all'inizio del mistero senza confini di ogni vita umana c'è la comunione trinitaria di Dio. È dunque la nostra origine, fondata su una comunione, che noi inseguiamo sempre nella nostra vita e che cerchiamo di costruire nei nostri rapporti d'amore e di amicizia che ahimè, sono disseminati di difficoltà e spesso falliscono miseramente.

Eppure niente riesce a spegnere del tutto la fiamma leggera di questo desiderio di comunione, una speranza che a volte ci sembra insensata ma insieme ci dice che sì, è proprio a questo che siamo destinati.

Molti gruppi oggi offrono all'uomo rifugio per le sue incertezze, calore umano per la sua solitudine, ma sono tutti ugualmente adeguati alle sue aspettative più profonde? Jean Vanier ci aiuta, in un piccolo libro, a farne discernimento, ci aiuta a giudicare: e noi sappiamo che possiamo fidarci di lui.

Egli ci dice che in alcuni di questi gruppi ci sono dei tratti, più o meno accentuati, propri di una setta piuttosto che di una comunità: quali sono?

– 1 – La chiusura verso il mondo esterno: solo il capo viene considerato l'ispiratore, il detentore della verità e la sua autorità è indiscussa.

– 2 – La forte spinta verso il proselitismo, la ricerca continua di nuovi membri perché il gruppo si sente unico portatore di verità e salvezza.

– 3 – La conseguente divisione della società in buoni e cattivi con l'impossibilità

di mantenere relazioni al di fuori del gruppo.

– 4 – Coscienza, libertà e capacità critica individuali vengono manipolate e sacrificate: si ubbidisce a degli slogan piuttosto che tentare di approfondire insieme la verità.

– 5 – Le persone angosciate e fragili sono attirate da queste comunità, ma la loro angoscia, anche se placata, non viene realmente sanata mentre diviene per loro impossibile lasciare il gruppo.

Queste caratteristiche rendono dunque il gruppo settario e pericoloso, non più di reale aiuto per i suoi membri.

J. Vanier osserva che anche in una comunità cristiana, soprattutto ai suoi inizi, possono essere presenti alcuni di questi elementi negativi, ma se il gruppo cresce e matura, essi devono attenuarsi e sparire mentre sempre più si evidenzieranno i tratti positivi che lo distinguono.

– 1 – La persona è incoraggiata ad utilizzare tutte le risorse disponibili nella Chiesa e nella società in vista di una sua migliore formazione umana e cristiana.

2 I membri, invitati ad entrare, pòssono provare e valutare se e quanto sia loro utile l'appartenenza al gruppo: se l'esperienza non fosse positiva sono aiutati ad uscirne pacificamente.

– 3 – La comunità incoraggia i suoi membri ad aprirsi agli altri, ad offrire calore e amicizia a chi ne sente più acerbamente la mancanza, a mettersi in contatto con altri cristiani, con altri movimenti a cui accompagnarsi.

– 4 – L'autorità viene esercitata sempre più come discernimento e dialogo; ogni persona deve crescere e assumersi più responsabilità nella propria vita e nella vita della comunità.

Mi dispiace molto di dover restringere in poche righe ciò che J. Vanier spiega e chiarisce così bene nel suo libro e questo mi spinge a raccomandare di leggerlo. Sono convinta che il tema della comunione ci riguarda tutti, dai giovani che si preparano a formare una famiglia alle persone anziane che possono scoprire come illuminare di nuova luce la parte più importante della vita. Perché sentiamo che solo in questo clima di affettuosa comunione possiamo costruire e definire la nostra umanità, possiamo prendere coscienza dei nostri limiti, accettiamo di venire contraddetti, ci sentiamo desiderosi di imparare e crescere, diveniamo finalmente noi stessi in grado di offrire a nostra volta calore, sostegno, amicizia (anche) agli altri.

Jean Vanier
NUOVI MOVIMENTI
Sette cristiane o segni dello Spirito
Edizioni Piemme 1999, p. 63

Il conto corrente inserito in questo numero, è per chi vuole versare il suo contributo per l'anno 2001.

NESSUNA PIETA'

Che immagine trasmettono dell'handicap e delle persone handicappate i mezzi di comunicazione di massa?

Se lo è chiesto l'Istituto di ricerche economiche e sociali del Friuli-Venezia Giulia, che ha svolto uno studio con l'aiuto di quattro consorzi di cooperative sociali sparsi in tutta Italia, ai quali credo convenga rivolgersi per ottenere il rapporto finale della ricerca, intitolato *Nessuna pietà*, difficile da trovare nelle librerie perchè non in vendita. I siti internet dei quattro consorzi sono:

www.coinsociale.it; **www.elpendu.com**; **www.gescosociale.it** e **www.impresasociale. it.**

Dalla ricerca, tv e giornali, più la prima che i secondi, escono a pezzi. Massacrati da una serie di critiche, generalmente fondate, che cercheremo di sintetizzare. Per la verità molte, se non addirittura la maggior parte, di quelle critiche andrebbero rivolte alla società nel suo complesso: non attengono cioè alla natura dei media, semmai alla mentalità di chi nei media lavora. Insomma, non è colpa della tv se un redattore, magari al primo incontro della sua vita con un disabile grave, invece di fare il suo lavoro di osservatore per quanto possibile distaccato della realtà, semplicemente finisce per immaginarsi nei panni scomodi della persona che gli sta davanti e ne tira fuori un quadro nerissimo senza la minima luce di speranza.

Ma andiamo con ordine. Quali sono dunque le critiche principali che la maggior parte degli intervistati muove ai mezzi di comunicazione di massa?

Anzitutto, l'incapacità di mostrare il «disabile di tutti i giorni». Tv e giornali non riescono a dar conto di tante vite normali, con difficoltà pratiche magari superiori alla media, ma anche un bagaglio di relazioni e di sentimenti superiori alla media. Invece, i modelli che «passano» sono quelli del malato o del supereroe.

Il malato, cioè l'individuo che porta con sé un carico di sofferenze indicibili: «ad esempio — scrive Luciano Scateni, giornalista Rai — un disabile che oltre a essere tale viene pure strattato o perde i genitori provoca rabbia e pietà, aumenta partecipazione *e audience*». Oppure il supereroe: chi riesce con una forza di volontà fuori dal comune a imporsi in un campo particolare, lo sport, la politica, lo spettacolo.

In entrambi i casi — ed è questa la critica — l'immagine del disabile è «altro da noi», rafforza il nostro senso di diversità e perciò ci rassicura.

Altra questione: servono le «storie» per raccontare l'handicap?

I giornalisti non fanno altro che chiedere storie, esempi, concretizzazioni. Il mondo del volontariato, quando asseconda questo desiderio, lo fa controvoglia. Ha paura della spettacolarizzazione, della strumentalizzazione. Ma qui c'è da chiedersi una cosa fondamentale: in nome di una maggiore apertura all'esterno del mondo dell'handicap e delle persone handicappate, siamo disposti ad accettare le regole del gioco dei mass media? Se sì, dobbiamo sapere che — come scrive uno dei grandi del nostro giornalismo, Demetrio Volcic — la tv non è *process-oriented*, ma *event-oriented*, cioè è nella sua grammatica partire da un dato concreto (una storia, appunto) per poi tentare una generalizzazione; è inadatta invece a spiegare i fenomeni, i processi in astratto. Questa è una delle regole da accettare se si vuole avere a che fare con i media. La bravura di chi «comunica» l'handicap è ca-

pire se il giornalista che ti sta di fronte cerca la storia per capire e far capire o piuttosto è uno dei non rari avvoltoi in cui ci si imbatte.

A proposito di giornalisti, don Vinicio Albanesi, presidente della Comunità di Capodarco, si interroga: «Perché per occuparsi di sport o di economia i direttori dei giornali chiedono una particolare competenza e ad occuparsi di sociale mandano spesso gli ultimi arrivati?». L'obiezione è centrata e questa davvero non è una regola del gioco, anzi è una prassi poco edificante che persone handicappate e associazioni possono tentare di modificare. Costruire un rapporto paritario con i media, diventare per loro una fonte di notizie e un interlocutore affidabile e smaliziato significa anche avere la possibilità di dire ai direttori: ma chi è lo sprovveduto che hai mandato oggi a intervistarci? La prossima volta scegli meglio! Un altro che di rapporto mass media- handicap se ne intende e Antonio Guidi, ex deputato e ministro. Ai giornali rimprovera anche lui di considerare le persone handicappate come persone «particolari» e non come persone «con problemi particolari». «Se non hai una gamba, sei uno zoppo; se hai attacchi di epilessia, sei un epilettico; se hai una spasticità, sei spastico — scrive — insomma il deficit ingloba tutta la persona». Anche qui si tratta di capire che i media hanno esigenze di semplificazione del messaggio. Non è che bisogna accettarle passivamente, ma sapere che esistono e sforzarsi di correggerle mettendo in risalto le positività della vita dello «zoppo», dell'«epilettico», dello «spastico». Inorridire di fronte alle semplificazioni e chiudere le porte in faccia al mondo significa accentuare il proprio isolamento. Fra i temi della ricerca non poteva mancare la questione Telethon. Le grandi maratone di beneficenza fanno bene o fanno male alla comprensione dell'handicap? La risposta che vien fuori è semplice: non fanno granchè bene perché per attirare il grande pubblico dei «contribuenti» ripropongono lo schema collaudato e rassicurante della persona handicappata come soggetto da aiutare e compatire. D'altro canto raccolgono un sacco di grana (che però spesso sottraggono alle iniziative minori: sono tantissimi quelli che poi rispondono: «abbiamo già dato») e perciò servono. Sintetizza Ileana Argentin, consigliere comunale a Roma: «Telethon ha due facce: come persona disabile non posso che parlarne male, però una volta all'anno possiamo pure andare a fare i pupazzi visto che le nostre associazioni hanno bisogno di quattrini».

In conclusione: handicap e marginalità trovano poco spazio sui media perché sono mondi complessi, sfuggono a schemi predefiniti, non muovono grossi interessi economici (ma attenzione, questo sta cambiando: l'impresa sociale fattura 1500 miliardi all'anno e le banche etiche si affermano dappertutto. Facciamolo sapere in giro!), perché i giornalisti non sono preparati e inseguono storie strabilianti di supereroi o supersfigati. Ma anche perché il mondo dell'handicap non riesce a vincere la diffidenza di chi è stato troppe volte sfruttato e incompreso. Ma uno sforzo invece serve: di legittimazione delle regole dei media e di comprensione dell'utilità, sia pure per scopi egoistici, di tv e giornali. Forse se accettiamo chi fino ad oggi è stato avversario ci ritroveremo un alleato in più.

Vito Giannulo

Istituto Ricerche Economiche e Sociali del Friuli-Venezia Giulia
NESSUNA PIETÀ
Ed. Images 1999, p. 186

La tragedia di Giovanni e Chiara

Il 31 Ottobre scorso, dopo aver assistito ad un concerto, noi giovani amici ci eravamo ritrovati attorno a un tavolo di una birreria e facevamo progetti per il Capodanno di Fede e Luce 2.000, con Chiara e Giovanni naturalmente. Poco meno di 20 ore dopo la sera del 1 Novembre, Giovanni veniva ucciso e Chiara gravemente ferita; erano sulla macchina di Giovanni quell'auto che tanto ci era tornata utile al campeggio per le gite e per trasportare il grande quantitativo di materiale per l'animazione che aveva preparato Chiara. Sono stati colpiti a bruciapelo da un «non so chi" sbucato dalle tenebre, e tuttora pare un incubo terribile da cui ci si vorrebbe risvegliare.

Giovanni e Chiara erano proprio una bella coppia che irradiava una luce di gioia e di amore alle persone che condividevano la loro amicizia.

Il loro amore è sbocciato fresco e dolce al Campeggio di Fede e Luce da Padre Klaus in Valle d'Aosta e proprio in quel contesto di comunione in cui la vita comunitaria intesse legami di profonda condivisione ed amicizia, Chiara e Giovanni si sono ritrovati a percorrere insieme il cammino di fede e di servizio.

Abbiamo assistito sotto i nostri occhi, in questi pochi mesi, che ora sembrano una vita intera, allo stupore con cui Giovanni si è accostato ai ragazzi, ai bambini, ai genitori, come un fiore che si apre alla luce del sole e con la sua bellezza restituisce splendore al creato. Era venuto al Campeggio su invito di Chiara e al nostro rientro a Cuneo era entrato subito a far parte della vita delle comunità.

Chiara, in questi giorni di disperazione ci ha stupefatti con il suo sguardo limpido che guarda oltre e non si stanca di richiamare tutti noi a fare tesoro dei momenti di vera amicizia con Giovanni, a sentire il calore del suo amore, la forza della sua speranza e a farci depositari dei suoi progetti.

Uno dei miracoli che si stanno compiendo sotto gli occhi di noi poveri fratelli di Fede e Luce che null'altro sappiamo fare se non unirci in preghiera, si è verificato proprio in quei giorni quando la mamma di Giovanni, dopo un colloquio con Chiara in Ospedale, ha telefonato per conoscere i nuovi amici di Fede e Luce di suo figlio. Ha parlato a lungo, ha chiesto del pellegrinaggio a Lourdes a cui si era iscritto Giovanni ed ha deciso senza indugio di devolvere la sua quota di iscrizione per le comunità più povere della zona gemella, ha espresso il desiderio di conoscerci e ci ha invitato ad andare a trovare la sua famiglia per parlare di Giovanni e poter essere partecipe della sua esperienza in Fede e Luce.

Quale segno indelebile ha lasciato in noi e quale forza consolante continua ad irradiare sui suoi familiari, su Chiara, sugli amici!

Caterina Bordon

Tutto è possibile

lettera di Chiara

Carissimi fratelli e sorelle di Fede e Luce, sono Chiara e vi scrivo dalla mia camera d'ospedale, di fronte alla finestra su di un mondo che prima o poi, con coraggio, dovrò affrontare.
È impossibile descrivere la sofferenza che provo, le ferite esterne provocate dai proiettili che mi hanno colpita sono nulla in confronto a quelle interne, del cuore.
Io credo in Dio da un po' più di un anno nonostante il mio cammino in F. L. sia iniziato 4 anni fa. La fede nel Signore è ciò che mi sta salvando dal baratro della disperazione.
Non sto a ripetere che persona speciale fosse Giovanni ed il legame unico, vero ed irripetibile che ci univa e tuttora ci unisce.
Da quando la cosa più brutta che poteva succedermi nella vita è successa ho riscoperto l'essenziale, nonostante l'avessi già ben presente prima, guardando negli occhi un ragazzo con handicap o una persona che ha sofferto..... l'Amore!
Sto vivendo l'importanza di una Comunità che ti stringe intorno fisicamente, oppure con la preghiera, il pensiero, l'affetto che non hanno limiti e di questo ringrazio tutti.
Ho tanta pace nel cuore, fiducia e Speranza nella Giustizia che spero di poter mantenere e trasmettere alle persone che incontrerò nel corso della mia vita.
Giovanni ha vissuto ed è morto per Amore e questo è il ricordo più bello che possiamo avere di lui. Ha avuto l'opportunità di conoscere nuovi amici con Fede e Luce; mi diceva sempre di fare poco per gli altri, di voler fare di più, di voler essere più vicino.....
Ora non avrà più limiti nel proteggerci, tutti, perché
A FIANCO DEL SIGNORE TUTTO È POSSIBILE.
Questa è la chiave per la Forza che ognuno di noi deve custodire bene in tasca per usarla nelle piccole, grandi difficoltà delle nostre Comunità.

Chiara

Dietro: Giovanni e Chiara lo scorso luglio al campeggio F.L. al Gran San Bernardo